

Willum Þór Þórsson
heilbrigðisráðherra
Síðumúla 24
105 Reykjavík

Minnisblað með tillögum samráðshóps notendahópa um breytingar á lagafrumvarpi varðandi takmörk á beitingu nauðungar í heilbrigðisþjónustu

Inngangur

Með bréfi, dags. 15. júní 2022, skipaði heilbrigðisráðherra samráðshóp notendahópa um afstöðu notendahópa varðandi beitingu nauðungar á heilbrigðisstofnunum. Hópnum var falið það verkefni að fjalla um frumvarp til laga um breytingu á lögum um réttindi sjúklinga nr. 19/1997, er varðar beitingu nauðungar og hefur tvívegis verið lagt fram á Alþingi, út frá sjónarhorni notendahópa.

Í samráðshópinn voru skipuð: Sigurður Kári Árnason, yfirlögfræðingur heilbrigðisráðuneytisins, formaður, Helga Sif Friðjónsdóttir, staðgengill skrifstofustjóra á skrifstofu sjúkrahús og sérþjónustu í heilbrigðisráðuneytinu, Sveinn Rúnar Hauksson, tilnefndur af Geðhjálp, Grétar Björnsson, tilnefndur af Hugarafli, Sigrún Huld Þorgrímsdóttir, tilnefnd af Landssambandi eldri borgara, Gerður Aagot Árnadóttir, tilnefnd af Landssamtökunum Þroskahjálp og Bergþór Heimir Þórðarson, tilnefndur af Öryrkjabandalagi Íslands. Fundi hópsins, einn eða fleiri, sátu einnig Elín Ebba Ásmundsdóttir frá Geðhjálp, Elín Pálsdóttir frá Geðhjálp, Héðinn Unnsteinsson frá Geðhjálp, Ásta Lilja Magnúsdóttir frá Hugarafli, Unnur Helga Óttarsdóttir frá Landssamtökunum Þroskahjálp og Bára Brynjólfsdóttir frá Öryrkjabandalagi Íslands.

Í skipunarbréfinu kemur fram að gert sé ráð fyrir því að hópurinn skili tillögum sínum til ráðherra fyrir 1. desember 2022 í formi minnisblaðs þar sem eftir atvikum eru lagðar til breytingar á frumvarpinu í því augnamiði að ná breiðari sátt um málið. Tekið er fram að hópnum var ekki ætlað að koma með tillögur að breytingum á lögum sem liggja til grundvallar lögræðis-/ sjálfræðissviptingu eða öryggisvistun.

Almenn umfjöllun

Samráðshópurinn kom saman til fyrsta fundar 28. júní sl. og hefur fundað alls sjö sinnum. Á fundunum var farið ítarlega í gegnum frumvarpið og athugasemdir sem notendahóparnir höfðu við það, bæði stórar og smáar. Helstu atriði sem tekin voru til umfjöllunar voru markmið lagabreytinganna, sjálfsákvörðunarrétturinn og sú meginregla að beiting nauðungar sé óheimil, þýðing samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, þrenging á undanþágum, tilkynningarskylda, hlutverk sérfræðiteymis og hvaða stjórnvald skyldi taka við kærum. Enn fremur bar á góma hugmyndir að stofnun umboðsmanns eða talsmanns sjúklinga til að tryggja megi betur hagsmuni þessa hópa í heilbrigðiskerfinu.

Hópurinn viðhafði það verklag að ræða allar athugasemdir sem fram komu og komast að sameiginlegri niðurstöðu um hvort og þá hvaða breyting yrði lögð til á frumvarpinu í tilefni athugasemdarinnar.

Ákvæði frumvarpsins varða meðal annars friðhelgi einkalífs og rétt til frelsis og mannhelgi sem eru varin af 67. og 71. gr. stjórnarskrár lýðveldisins Íslands, nr. 33/1944, og 5. og 8. gr.

mannréttindasáttmála Evrópu, sbr. lög nr. 62/1994. Þá varðar frumvarpið einnig samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, samning Sameinuðu þjóðanna gegn pyndingum og annarri grimmilegri, ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu og Evrópusamningi um varnir gegn pyndingum og ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu.

Samráðshópurinn telur rétt að vekja sérstaka athygli á samningi SP um réttindi fatlaðs fólks sem undirritaður var fyrir Íslands hönd árið 2007, fullgildur 24. september 2016 og kveðið er á um í stjórnarsáttmála ríkisstjórnarinnar að standi til lögfesta. Samningurinn viðurkennir mannréttindi fatlaðs fólks, sem eru þau sömu og annarra, en staðfestir jafnframt rétt fatlaðs fólks til að njóta þessara réttinda. Markmið samningsins, eins og fram kemur í 1. gr. hans, er að fatlað fólk njóti allra mannréttinda og mannfrelsis til fulls og jafns við aðra, jafnframt því að vernda og tryggja slík réttindi og frelsi og auka virðingu fyrir eðlislægri mannlegri reisu þess. Í umfjöllun sinni leit samráðshópurinn sérstaklega til samningsins og bendir í því sambandi m.a. á 12. gr. samningsins um jafna viðurkenningu fyrir lögum og b-lið 1. mgr. 14. gr. samningsins þar sem kemur m.a. fram að aðildarríkin skuli tryggja að fatlað fólk sé ekki svipt frelsi sínu með ólögumætum hætti eða að geðþótta og að frelissvipting í hvaða mynd sem er sé lögum samkvæmt og að fötlun skuli ekki undir neinum kringumstæðum réttlæta frelissviptingu. Enn fremur var litið til þess að í 1. mgr. 15. gr. samningsins segir að enginn skuli sæta pyndingum eða annarri grimmdarlegri, ómannlegri eða lítillækkandi meðferð eða refsingu. Einkum og sér í lagi sé óheimilt að gera læknisfræði- eða vísindatilraunir á nokkrum einstaklingi án samþykkis hans.

Málefni þeirra sem dveljast á hjúkrunarheimilum voru rædd sérstaklega í samráðshópnum. Lögum samkvæmt eru hjúkrunarheimili heilbrigðisstofnanir og íbúar þeirra teljast „sjúklingar“ þótt það orðalag sé almennt ekki notað, heldur „íbúar“ eða „heimilisfólk“. Lög um réttindi sjúklinga gilda um þennan hóp, en hann hefur eigi að síður verulega sérstöðu í þeim hópi, fyrst og fremst vegna þess að heimilin eru jafnframt búsetuúrræði og fólk dvelur þar oftast nær til æviloka. Lög um réttindi fatlaðs fólks ná almennt ekki yfir þennan hóp, því hefðin er að telja færniskerta aldraða ekki til fatlaðs fólks enda gilda lög um málefni aldraðra um þennan hóp og önnur sérlög fyrir hópinn eru ekki til. Rannsóknir skortir um í hversu miklum mæli nauðung er beitt á hjúkrunarheimilum, en það er þó ljóst að talsvert er um þær. Algengastar eru læsingar en jafnframt er beitt fjötrum. Mikilvægt er að frumvarpið taki tillit til þessa hóps, s.s. um ákvörðun um dvöl á hjúkrunarheimili án samþykkis viðkomandi. Jafnframt er nauðsynlegt að fjallað verði sérstaklega um nauðung á hjúkrunarheimilum í reglugerð á grundvelli laganna.

Samráðshópurinn leggur til, auk þeirra tillagna sem finna má í næsta kafla, að tekin verði upp ítarlegri umfjöllun um samninginn í greinargerð með frumvarpinu, þar sem nánar verði skýrt hvernig litið var til hans við samningu frumvarpsins og áhrif á einstaka ákvæði. Jafnframt hvetur samráðshópurinn ólík ráðuneyti til að gæta að samræmingu við vinnu við allar lagabreytingar á málaefnasviðinu sem framundan eru, þar með talið endurskoðun á lögræðislögum og lögfestingu á samningi Sameinuðu þjóðanna á réttindum fatlaðs fólks.

Samandregnar niðurstöður og tillögur

Megin niðurstaða samráðhópsins var að leggja skuli áherslu á að í lögum um réttindi sjúklinga verði sú meginregla styrkt að beiting nauðungar sé óheimil. Eins og áður segir er það til samræmis við samning SP um réttindi fatlaðs fólks, samning Sameinuðu þjóðanna gegn pyndingum og annarri grimmilegri, ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu og Evrópusamningi um varnir gegn pyndingum og ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu.

Þá var það niðurstaða samráðshópsins að ólíklega yrði hjá því komist að í neyðartilfellum yrði nauðung beitt, annars vegar til að uppfylla lífsnauðsynlegar þarfir sjúklings eða hins vegar til að tryggja öryggi sjúklings. Hópurinn taldi nauðsynlegt að settar væru skýrar reglur m.t.t. einstaklingsbundins mats á aðstæðum, verklagi framkvæmdar, skráningar í sjúkraskrá, tilkynningaskyldu til eftirlitsaðila, innri og ytri endurskoðun (kæru) og tryggja þurfi að þessum reglum sé ávallt fylgt ef til beitingu nauðungar í neyðartilfelli kemur.

Samráðshópurinn taldi æskilegt að stjórnvöld, heilbrigðisstofnanir, fagfólk, notendur og aðstandendur starfi áfram saman að því markmiði að draga úr beitingu nauðungar á heilbrigðisstofnunum í íslensku samfélagi og afleiðingum þess fyrir sjúklinga. Í því samhengi taldi hópurinn nauðsynlegt að í reglugerð tengdum lögum þessum kæmi fram að stofnanir séu skyldugar til að veita viðrun og úrvinnslu fyrir sjúkling strax í kjölfar beitingu nauðungar, innleiða verklag er lýsir framkvæmd samtals og skráningar meðferðaráætlunar fyrir hvern sjúkling í kjölfar neyðartilfellis þar sem nauðung var beitt. Einnig skal því lýst í reglugerð hvernig útfærsla úrvinnslu og ráðgjafar skal háttáð fyrir sjúklinga sem upplifa langvarandi afleiðingar af beitingu nauðungar.

Þær tilteknu breytingar sem samráðshópurinn leggur til á frumvarpinu hafa það allar að leiðarljósi að þrengja heimildir til beitingu nauðungar frá fyrra frumvarpi, tryggja frekar tilkynningarskyldu heilbrigðisstofnanna og auka réttaröryggi sjúklinga almennt.


Samráðshópurinn leggur til eftirfarandi breytingar á frumvarpi til laga um breytingu á lögum um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997 (takmörk á beitingu nauðungar):

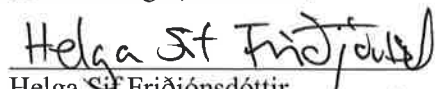
- Bætt verði við upptalningu 1. gr. laganna um bann við mismunun þannig að ákvæðið hljóð svo: „Óheimilt er að mismuna sjúklingum á grundvelli trúarbragða, skoðana, þjóðernisuppruna, kynþáttar, litarháttar, efnahags, ættneris, fötlunar, aldurs, kynhneigðar, kynvitundar, kyneinkenna, kyntjáningu og stöðu að öðru leyti.“
- Fram komi það markmið lagabreytinganna (kaflans) að draga úr beitingu nauðungar í heilbrigðisþjónustu frá núverandi verklagi með það meginreglu fyrir augum að valdbeiting eigi sér ekki stað.
- Skyld verði að sækja um leyfi sérfræðiteymis áður en ákvörðun er tekin um beitingu nauðungar skv. 27. gr.
- Síðari málsl. 1. tölul. 3. mgr. 27. gr. c verði felldur brott, þ.e. orðin: „Það á einnig við fyrirbyggjandi aðgerðir sem ætlað er að forða því að aðstæður komi upp sem leitt geta til líkamstjóns eða stórfellds eignatjóns.“
- Ákvæði 2. tölul. 3. mgr. 27. gr. c, hljóði svo: „Uppfylla lífsnauðsynlegrar þarfir sjúklings, svo sem varðandi næringu og heilsu.“ Jafnframt að verklag vegna þessa verði útfært í reglugerð.
- Að tilkynningarskylda til sérfræðiteymis vegna nauðungar í neyðartilvikum, sbr. síðari málsl. 2. mgr. 27. gr. d, verði látin gilda um öll tilvik nauðungar, þ.e. einnig á grundvelli 27. gr. c.
- Bætt verði við frumvarpið ákvæði um að virða skuli rétt sjúklings um að velja tiltekna meðferð þegar fleiri en ein kemur til greina, s.s. tiltekið lyf fremur en annað, og að hann geti óskað aðstoðar heilbrigðisstarfsmanns við þá ákvörðun. Sjúklingum verði jafnframt gert kleift að skrá slíkan vilja í sjúkraskrá.
- Nýjum tölul. verði bætt á eftir 1. tölul. 2. mgr. 27. gr. e svohljóðandi: „Hvort fyrri liggja skráð afstaða sjúklings um tiltekna meðferð umfram aðra við slíkar aðstæður, s.s. tiltekin lyf.“
- Skerpt verði á skyldu 3. mgr. 27. gr. d um þjálfun starfsmanna þannig að ákvæðið hljóði svo: „Á heilbrigðisstofnunum þar sem nauðung er beitt er skyld er að hafa starfsmenn á vakt sem sótt hafa námskeið um viðbrögð við bráðaaðstæðum.“
- Sjúklingar eigi rétt á úrvinnslumeðferð eftir beitingu nauðungar.

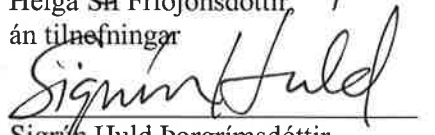
- Skipan sérfræðiteymis skv. 27. gr. i verði breytt og fulltrúum notenda verði fjölgað úr einum af sjö í þrjá af sjö. Auk þess verði skylt að hafa a.m.k. einn fulltrúa notenda í hverju máli.
- Kannað verði hvort unnt sé að hafa annan úrskurðaraðila en sérfræðiteymið vegna kærumála. Er þá litið til þess að það sé ekki sami aðili sem veiti stofnunum ráðgjöf og skeri síðan úr um hvort nauðung hafi verið lögmæt. Engu að síður verði tryggð aðkoma notenda að slíkum úrskurðum.
- Ítrekuð verði sú meginregla að fólk ráði meðferð sinni sjálf, sbr. nú 1. mgr. 7. gr. laganna.

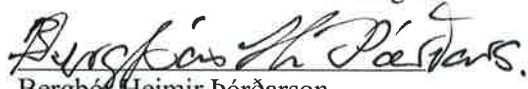
Að lokum leggur samráðshópurinn til við heilbrigðisráðherra að hafinn verði undirbúningur að stofnun umboðsmanns eða talsmanns sjúklinga í víðtæku samráði við notendur, aðstandendur, stofnanir og stjórnvöld.

Reykjavík, 29. nóvember 2022.



 Sigurður Kári Arnason,
 án tilnefningar, formaður.

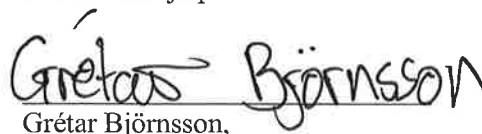

 Helga Sif Friðjónsdóttir,
 án tilnefningar


 Sigrún Huld Þorgrímsdóttir,
 tiln. af Landssambandi eldri borgara



 Bergþór Heimir Þórðarson,
 tiln. af Öryrkjabandalagi Íslands


 Bára Brynjólfsdóttir,
 tiln. af Öryrkjabandalagi Íslands


 Sveinn Rúnar Hauksson,
 tiln. af Geðhjálp


 Grétar Björnsson,
 tiln. af Hugarafli


 Ásta Lilja Magnúsdóttir,
 tiln. af Hugarafli


 Gerður Aagot Árnadóttir,
 tiln. af Landssamtökunum Þroskahjálp